

Oslo, 7. august 2013

Helse- og omsorgsdepartementet

Vårt arkiv:2013H003
Saksbehandler: Eldri E. Ytterland

postmottak@hod.dep.no

Autisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som medfører omfattende funksjonsvansker. Vanskene griper inn i ulike livsområder og varer hele livet. Hovedvanskene er knyttet til: omfattende forståelsesvansker knyttet til språk, kommunikasjon og sosiale relasjoner, uttalte begrensninger i aktiviteter og interesser, samt særegne reaksjoner på omgivelsene.

Autismeforeningen i Norge ble stiftet i 1965 og har ca. 4.700 medlemmer. Foreningen er en sammenslutning av personer med diagnoser innen autismspekteret, foreldre og andre pårørende, fagfolk og andre interesserte.

HØRINGSUTTALELSE – ENDRINGER I PASIENT OG BRUKERRETTIGHETSLOVEN – RETT TIL BRUKERSTYRT PERSONLIG ASSISTANSE (BPA)

KONKLUSJON

- Autismeforeningen i Norge mener det må understrekes at retten til selv å velge BPA som bistandsform, er en rett til alternativ organisering av omsorgstjenester. Tjenester skal vurderes og tildeles med utgangspunkt i den enkeltes behov, deretter skal man se på hvilken organiseringsform som er mest hensiktsmessig. Individuell Plan (IP) er et sentralt planleggingsverktøy for kommunene i tilretteleggingsarbeidet.
- Bemanning i boliger bør kunne organiseres som BPA, der brukeren ønsker dette.
- Autismeforeningen støtter ikke forslaget om at støttekontakt ikke skal omfattes av BPA. For mennesker med autismspekterdiagnoser (ASD) er en stor del av hjelpebehovet relatert til sosialt samvær og kommunikasjon, ikke kun til praktisk bistand i hjemmet.
- Mennesker med ASD har like stort behov for bistand relatert til diagnosespesifikke vansker etter fylte 67 år som før fylte 67 år. Autismeforeningen støtter på denne bakgrunnen ikke den foreslåtte begrensningen av ordningen til brukere under fylte 67 år.
- Mennesker med ASD vil ha stor nytte av å kunne organisere sitt tjenestetilbud som BPA, både i og utenfor hjemmet, uavhengig av hjelpebehovets timeomfang. Autismeforeningen støtter derfor ikke den foreslåtte timebestemte avgrensningen av ordningen.

Side1/3

BAKGRUNN

Mennesker med ASD har behov for langsiktig planlagte, forutsigbare tjenester som er individuelt tilpassede. De er ofte svært sårbare for endringer og skifter i omgivelsene. Det er derfor svært viktig at mennesker med ASD i sitt tjenestetilbud har få tjenesteytere å forholde seg til. BPA er en måte å organisere tjenester på som kan gi kontinuitet, helhet og forutsigbarhet. Det er en mer effektiv måte å yte tjenester på ettersom brukeren selv eller dennes pårørende kan avgjøre hvilke tidspunkt og hvor tjenestene best kan ytes.

Autismeforeningen er sterkt kritisk til at det foreslås å ekskludere støttekontakt og avlastning fra BPA-ordningen. Mange familier med barn og unge med ASD opplever at det er få som ønsker å arbeide som støttekontakt. Selv om familien har et vedtak om støttekontakt, får de i realiteten ikke dette tilbudet, fordi ingen vil ta på seg arbeidet.

I tillegg til vanskene med å finne personer som vil være støttekontakter, får barn og unge med ASD ofte et svært fragmentert tilbud, med svært mange personer å forholde seg til. Mange har tilbud om avlastning, skole/arbeidstilbud og/eller støttekontakt på forskjellige steder og med et forskjellige ansatte på hvert sted. Å måtte forholde seg til flere forskjellige personer i løpet av en dag, og enda flere i løpet av en uke, kan skape langt større grad av stress hos mennesker med ASD enn hos andre mennesker. En slik høy grad av usikkerhet og stress kan føre til atferdsvansker og vil i sin tur redusere livskvaliteten. Mulighet for å organisere tjenestene som BPA vil redusere usikkerheten og være langt lettere å forholde seg til, både for bruker og pårørende.

Autismeforeningen er kritisk til at det foreslås begrensninger i BPA-ordningen utfra antall timer heller enn kvaliteten på den enkeltes hjelpebehov. Autismeforeningen har forståelse for at det er behov for avgrensninger i forhold til omfanget av BPA-ordningen, men mener at et bestemt antall timer blir en kunstig grense. Særlig mennesker med ASD som fungerer bra og som trenger få timer oppfølging/hjelp pr. uke vil ha stor nytte av å kunne organisere tjenester som BPA, nettopp på grunn av behovet for forutsigbarhet, langsiktighet og kontinuitet i tilbudet.

Autismeforeningen er opptatt av at mennesker med ASD skal ha de samme mulighetene for å delta i samfunnet som alle andre. Mange mennesker med ASD bor i omsorgsboliger eller barneboliger. I mange tilfeller ser vi at deres deltakelse i kulturtilbud og fritidsaktiviteter blir begrenset av bemanningens organisering i boligen. Autismeforeningen ser BPA som en god måte å organisere omsorgstilbudet i boliger på, hvis beboeren/pårørende ønsker dette.

Videre er Autismeforeningen sterkt kritisk til at det foreslås å begrense BPA-ordningen til kun å gjelde i hjemmet. For mange mennesker med ASD vil muligheten for å organisere tjenester som BPA, både i og utenfor hjemmet, bidra til at de kan fungere i skole/jobb, kulturelle aktiviteter og fritidsaktiviteter.

Autismeforeningen vil også understreke at mennesker med ASD har like stort behov for bistand relatert til diagnosespesifikke vansker etter fylte 67 år som før fylte 67 år. Autismeforeningen støtter på denne bakgrunnen ikke den foreslåtte begrensningen av ordningen til å gjelde kun for personer under fylte 67 år.

Autismeforeningen vil videre understreke at Individuell Plan (IP) er et godt verktøy for å planlegge framtidige behov i kommunene. Vår erfaring er at altfor få kommuner aktivt bruker IP som verktøy for å dimensjonere og planlegge tjenestene som skal ytes. Vi mener at dersom kommunene bruker brukeres IP mer aktivt som hjelp i planlegging vil de lettere kunne se hvilke tjenester som bør ytes, når og i hvilken organisering.

Vennlig hilsen

Annette Drangsholt
Leder

Åse Gårder
Daglig leder